

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĘ z siedzibą w Krakowie (dalej „**Stowarzyszenie**”) jest krajową organizacją non-profit, pomagającą i wspierającą chorych na Dziedziczny Obrzęk Naczynioruchowy (HAE).

Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową www.piekniepuchne.org (dalej „**Strona Internetowa**”), za pomocą której pacjenci (lub ich osoby bliskie) mogą wstąpić do Stowarzyszenia i w ten sposób uzyskać możliwość bieżącej komunikacji ze Stowarzyszeniem oraz korzystania ze świadczeń oferowanych przez Stowarzyszenie na rzecz swoich członków.

Dodatkowo pacjenci ze zdiagnozowanym HAE (niezależnie od tego, czy są członkami Stowarzyszenia), mają możliwość wnioskowania przez Stronę Internetową w drodze on-line o usługi świadczone przez Stowarzyszenie.

Dane rejestrowe Stowarzyszenia:

siedziba: ul. Śniadeckich 10, 31 - 531 Kraków

numer KRS: 0000242979

Kontakt ze Stowarzyszeniem:

adres e-mail: info@piekniepuchne.org,

I. Postanowienia ogólne

1. Niniejszy regulamin (dalej „**Regulamin**”) określa zasady przetwarzania przez Stowarzyszenie w formie elektronicznej danych osób, będących członkami Stowarzyszenia, pacjentów nie będących członkami Stowarzyszenia, lecz korzystających ze usług Stowarzyszenia oraz innych osób, których kontakty ze Stowarzyszeniem uzasadniają przetwarzanie ich danych osobowych.
2. Przed rejestracją jako członek Stowarzyszenia, pacjent zobowiązany jest zapoznać się z treścią Regulaminu.
3. Szczegółowe zasady przetwarzania danych osobowych pacjentów przez Stowarzyszenie określa osobny dokument, tj. Klauzula Informacyjna dostępna **tutaj**.
4. Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może zostać:
 - a) pełnoletni pacjent ze zdiagnozowaną chorobą HAE;
 - b) opiekun prawny niepełnoletniego pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą HAE;
 - c) osoba bliska pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą HAE(dalej łącznie nazywani „**Pacjentami**” a osobno każda z tych osób „**Pacjentem**”)
- d) inna osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych, która chce brać udział w pracach i przedsięwzięciach Stowarzyszenia (z wyjątkami określonymi w statucie Stowarzyszenia).

(dalej osoby wymienione w punkcie I.4. lit. a) - d) Regulaminu łącznie nazywane są „**Członkami Stowarzyszenia**”).

II. Funkcjonalności Strony Internetowej

1. Strona Internetowa służy Pacjentom i innym osobom m.in. do:
 - a) zarejestrowania się jako członek Stowarzyszenia;
 - b) złożenia wniosku o wydanie legitymacji pacjenta;
 - c) złożenia wniosku o udostępnienie papierowego lub elektronicznego dzienniczka pacjenta,

- d) zamówienia tzw. pakietu HAE,
 - e) subskrypcji kwartalnika „Książeczka Aktywności” przeznaczonego dla niepełnoletnich pacjentów;
 - f) rejestracji na wydarzenia organizowane przez Stowarzyszenie.
2. Stowarzyszenie może rozwijać funkcjonalności Strony Internetowej i udostępniać Pacjentom również inne funkcjonalności oraz usługi.

III. Rejestracja Członka Stowarzyszenia

1. Rejestracja członka Stowarzyszenia za pośrednictwem Strony Internetowej następuje poprzez wypełnienie formularza rejestracyjnego z podaniem imienia i nazwiska, adresu e-mail, numeru telefonu oraz innych danych wymaganych w formularzu rejestracji.
2. Potwierdzenie przesłania deklaracji członkowskiej przyciskiem „Generuj wniosek” powoduje przesłanie wniosku rejestracyjnego do Stowarzyszenia.
3. Wniosek taki rozpatrywany jest przez Stowarzyszenie niezwłocznie, nie później niż w ciągu trzech miesięcy. O swojej decyzji Stowarzyszenie informuje osobę, która złożyła deklarację członkowską co najmniej w formie elektronicznej.
4. Zabrania się podawania w toku rejestracji fałszywych danych oraz odstępowania innym osobom swoich praw wynikających z rejestracji.
5. Osoba rejestrująca się jako opiekun prawny pacjenta niepełnoletniego oświadcza, że jest uprawniona do reprezentowania pacjenta i podejmowania w imieniu pacjenta wszelkich czynności prawnych związanych z korzystaniem z usług Stowarzyszenia.
6. Dane kontaktowe podane przez Pacjenta w toku rejestracji, w tym przede wszystkim adres e-mail, będzie wykorzystywany przez Stowarzyszenie na cele kontaktu z Członkiem, w szczególności do realizacji celów statutowych Stowarzyszenia oraz bieżącej komunikacji z Członkami, w tym do informowania Członków o wydarzeniach organizowanych przez Stowarzyszenie i przesyłania innych istotnych dla Pacjentów i Członków informacji bieżących, w tym newslettera.
7. Niniejszy Regulamin nie wyklucza innego, zgodnego ze statutem, sposobu przyjęcia w poczet członków Stowarzyszenia, w szczególności złożenia w formie pisemnej deklaracji członkowskiej przez kandydata na członka wspierającego i/lub przyjęcia w innym trybie członka honorowego Stowarzyszenia

IV. Składanie i realizacja wniosków

1. Pacjent, niezależnie od tego, czy dokonał rejestracji, może za pośrednictwem Strony Internetowej złożyć inne udostępnione na niej wnioski, w tym w szczególności wymienione w punkcie II.1. lit. b) - f) Regulaminu.
2. Stowarzyszenie weryfikuje wszystkie wnioski pod względem poprawności ich wypełnienia, a następnie akceptuje je albo odrzuca, albo prosi Pacjenta o ich uzupełnienie - w możliwie najkrótszym czasie, nie dłuższym jednak niż 21 dni od przesłania wniosku przez Pacjenta.
3. Komunikacja pomiędzy Stowarzyszeniem a Pacjentem w sprawie realizacji wniosków prowadzona jest w formie elektronicznej (e-mail).

V. Dzienniczek pacjenta

1. Pacjent może złożyć wniosek o udostępnienie mu dzienniczka pacjenta HAE (dalej „Dzienniczek”), który służy do samodzielnego rejestrowania przez pacjenta przebiegu choroby..

2. Dzienniczek udostępniany jest Użytkownikom nieodpłatnie.
3. Pacjent ponosi odpowiedzialność za bezpieczeństwo korzystania przez siebie z Dzienniczka, w tym nieujawnianie osobom trzecim danych z Dzienniczka i przechowywanie Dzienniczka w taki sposób, by nie dostał się on w ręce osoby nieuprawnionej.

VI. Legitymacja pacjenta

1. Pacjent może złożyć wniosek o wydanie mu legitymacji pacjenta, która jest dokumentem informacyjnym, pomocnym w razie konieczności udzielenia pacjentowi natychmiastowej pomocy lekarskiej. Legitymacja pacjenta zawiera dane kontaktowe do osób bliskich chorego i/lub do lekarza prowadzącego, które w skrajnych przypadkach mogą uratować życia pacjenta.
2. Legitymacja pacjenta nie stanowi dokumentacji medycznej.
3. Legitymacje udostępniane są Pacjentom nieodpłatnie i przesyłane są drogą pocztową.

VII. Kwartalnik „Książeczka Aktywności” Klubu Misia Bradka

1. Dla pacjentów niepełnoletnich amerykańskie stowarzyszenie pacjentów z HAE prowadzi działalność tzw. Klubu Misia Bradka (www.brady.haea.org)
2. W ramach tej inicjatywy raz na kwartał wydawana jest „Książeczka Aktywności”, która pomocna jest dzieciom w radzeniu sobie z chorobą.
3. Za pośrednictwem Strony Internetowej Pacjent może zamówić subskrypcję polskiego tłumaczenia „Książeczki Aktywności” Klubu Misia Bradka.
4. Kwartalnik udostępniany jest Pacjentom nieodpłatnie i przesyłany jest drogą pocztową.
5. Pacjent, który zamówił subskrypcję kwartalnika, może z niego zrezygnować w każdej chwili, kontaktując się ze Stowarzyszeniem drogą elektroniczną.

VIII. Pakiet HAE

1. Pacjent może zamówić tzw. Pakiet HAE, czyli zestaw produktów pomocnych w walce z chorobą. Skład pakietu opisany jest [tutaj](#).
2. Pakiet HAE udostępniany jest Pacjentom nieodpłatnie i przesyłany jest drogą pocztową.
3. Pakiety HAE udostępniane są Pacjentom wedle dostępności produktów wchodzących w ich skład.

IX. Warsztaty, konferencje i inne wydarzenia

1. Za pośrednictwem Strony Internetowej Stowarzyszenie umożliwia rejestrację na różne wydarzenia przeznaczone dla Pacjentów, Członków Stowarzyszenia oraz przedstawicieli branży medycznej.
2. Rejestracja na wydarzenia odbywa się każdorazowo na zasadach wskazanych w regulaminie wydarzenia.

X. Obowiązki użytkownika

1. Pacjent zobowiązuje się, że będzie używał Strony Internetowej, w tym w szczególności oraz wszelkich usług i innych świadczeń uzyskiwanych od Stowarzyszenia, w celu osobistym, z pominięciem jakichkolwiek celów handlowych czy komercyjnych.

2. Zabronione jest przekazywanie osobom trzecim świadczeń otrzymanych od Stowarzyszenia, w tym w szczególności pobieranie przez Pacjentów jakiegokolwiek zapłaty pieniężnej za takie przekazanie.

XI. Obowiązki Stowarzyszenia

1. Stowarzyszenie zobowiązane jest zabezpieczyć wszelkie przekazywane przez Pacjentów informacje, w tym w szczególności dane osobowe wprowadzane przez Pacjentów do formularzy na Stronie Internetowej.
2. Stowarzyszenie podejmuje wszelkie rozsądne działania w celu zapewnienia nieprzerwanego działania usług oraz formularzy udostępnianych na Stronie Internetowej, jednak nie gwarantuje pełnej ciągłości w ich działaniu. Co jakiś czas Dzienniczek Strona Internetowa oraz udostępniane na niej usługi podlegają pracom konserwacyjnym. Prace te będą w miarę możliwości przeprowadzane w nocy, tak by zminimalizować niedogodności dla użytkowników.
3. Stowarzyszenie zobowiązuje się informować członków Stowarzyszenia w drodze e-mail o swej działalności statutowej, w tym o organizowanych wydarzeniach i wszelkich nowych inicjatywach czy świadczeniach udostępnianych na rzecz pacjentów.

XII. Reklamacje

1. Reklamacje związane z działalnością Strony internetowej można składać mailowo na adres: info@piekniepuchne.org, bądź pisemnie na adres siedziby Stowarzyszenia.
2. Stowarzyszenie rozpatrzy reklamacje w terminie 30 dni od jej otrzymania w formie takiej, w jakiej reklamacja była złożona.

XIII. Rezygnacja z członkostwa

1. Pacjent może w każdej chwili zrezygnować z członkostwa w Stowarzyszeniu. W tym celu należy wysłać wiadomość e-mail na adres: info@piekniepuchne.org.
2. Stowarzyszenie może zablokować możliwość korzystania z usług udostępnianych na Stronie Internetowej osobie, która narusza niniejszy Regulamin, w szczególności wykorzystuje świadczenia otrzymane od Stowarzyszenia do swych celów komercyjnych.

XIV. Postanowienia końcowe

1. W sprawach nieuregulowanych w Regulaminie, ma zastosowanie kodeks cywilny.
2. Niniejszy Regulamin podlega prawu polskiemu.
3. Zmiany dokonywane w Regulaminie będą Pacjentowi / Członkowi Stowarzyszenia notyfikowane za pomocą danych kontaktowych podanych przez niego na etapie rejestracji (e-mail, numer telefonu). Jeżeli Pacjent/Członek Stowarzyszenia nie akceptuje zmian w Regulaminie, może wypowiedzieć umowę zawartą ze Stowarzyszeniem ze skutkiem natychmiastowym poprzez rezygnację z członkostwa (zgodnie z pkt XIII.1. Regulaminu) lub za 30-dniowym terminem wypowiedzenia. W tym celu należy wysłać wiadomość e-mail na adres: info@piekniepuchne.org